

# **La gestion des cas complexes au CSSS des Sommets**

---

## **VOLET 1**

La mise en place du Programme Défi santé par le CSSS des Sommets avec la  
collaboration de la Fondation de Gaspé-Beaubien

### **Rapport final**

**Par**

**Arianne-Hélène Fortin, M.Sc.  
Chargée de projet**

**Alain RONDEAU, Ph.D.  
Directeur associé**

**Pôle santé HEC Montréal**

**Septembre 2013**

# La gestion des cas complexes au CSSS des Sommets

---

## **A- La mise en place du Programme Défi santé par le CSSS des Sommets avec la collaboration de la Fondation de Gaspé-Beaubien**

### **Introduction**

Le programme Défi santé au CSSS des Sommets est né d'une volonté d'offrir des services mieux adaptés aux patients les plus hauts consommateurs de l'urgence et de l'Hôpital de Sainte-Agathe. En offrant à ces hauts consommateurs une solution mieux intégrée et adaptée à leurs besoins, le CSSS fait le pari qu'ils parviendront à diminuer l'achalandage de l'urgence de leur hôpital, tout en améliorant l'état de santé des personnes souffrant de comorbidité. Ce programme mis sur pied entre 2005 et 2008 est l'un des projets auxquels a collaboré la Fondation de Gaspé-Beaubien depuis son association fructueuse avec le CSSS des Sommets. Ce cas raconte l'histoire de la mise sur pied du programme Défi santé, de la création de l'idée à son opérationnalisation, en passant par les difficultés rencontrées et les apprentissages. Le cas cerne aussi l'apport de la Fondation de Gaspé-Beaubien au projet, à travers son rôle d'intervenant social au CSSS des Sommets.

### **La Fondation de Gaspé Beaubien et le CSSS des Sommets : la rencontre**

La Fondation de Gaspé Beaubien, créée en 1990 par le couple Nan-b et Philippe de Gaspé Beaubien, poursuit la mission de la famille de Gaspé Beaubien, impliquée depuis des générations en politique, dans les affaires et en philanthropie. La Fondation de Gaspé Beaubien, reposant sur la riche expérience dans les affaires<sup>1</sup> du couple, s'emploie à transformer les leçons apprises au fil des années en actions et en programmes concrets qui donnent aux individus, aux familles dans les affaires et à leur communauté, les moyens d'agir. Par-dessus tout, le couple de Gaspé Beaubien a la conviction que la philanthropie peut se faire d'une façon différente et nouvelle qui se démarque de la philanthropie traditionnelle en accompagnant l'octroi de financement par une réelle transmission du savoir et un partage des connaissances avec les milieux auprès desquels ils s'investissent généreusement. La Fondation de Gaspé Beaubien agit à titre d'intervenant social et accompagne les organismes qu'elle aide en leur fournissant aussi du temps, de l'expertise et une forme de mentorat organisationnel. Depuis la création de la Fondation, le couple s'implique auprès des familles et des femmes dans les affaires, dans le réseau de la santé du Québec et, plus récemment, pour la sensibilisation à la cause de l'eau douce grâce à l'implication de ses petits-enfants.

---

<sup>1</sup> Philippe de Gaspé Beaubien II et Nan-b O'Connell fondent l'entreprise télémédia en 1968 et M. de Gaspé Beaubien en assure la présidence et direction générale jusqu'à sa vente en 2002.

C'est au début des années 2000 que le couple de Gaspé Beaubien, possédant une résidence dans les Laurentides depuis fort longtemps, souhaite redonner directement à cette communauté qu'ils apprécient. Ils parlent notamment de leur désir de s'investir en santé à quelques proches et contacts, mais constatent que leur vision trouve peu d'écho. La santé est vue comme un domaine complexe où l'on s'y perd facilement et dans lequel il est difficile d'apporter des changements significatifs. Leurs proches les mettent en garde. Cependant, cela ne sera pas suffisant pour diminuer les ardeurs et leur motivation à s'investir en santé reste forte. Il faut peu de temps avant que la Fondation de l'Hôpital Laurentien de Sainte-Agathe-des-Monts, ayant entendu parler de la Fondation de Gaspé Beaubien et de son intérêt pour la santé, les contacte avec une proposition de financement pour de l'équipement médical. La Fondation de Gaspé Beaubien, ne souhaitant pas être un simple contributeur monétaire, pose des questions sur l'organisation et s'intéresse à des sujets dépassant les connaissances de la Fondation de l'Hôpital. Rapidement, Yves Lachapelle, nouveau directeur en poste depuis quelques semaines seulement, les contactera et prendra la relève.

Ce que Philippe et Nan-b recherchent réellement, c'est une possibilité de s'impliquer activement et de collaborer avec les acteurs du milieu pour améliorer le système de santé québécois. Au fil des discussions et des rencontres avec la direction générale du CSSS, ils mettent ainsi sur pied une collaboration hors de l'ordinaire.

La Fondation choisit de s'impliquer concrètement auprès du CSSS des Sommets en offrant, non seulement des ressources financières, mais aussi de l'engagement personnel en termes de temps et de partage d'expertise en gestion. La Fondation de Gaspé Beaubien développe ainsi une nouvelle conception de la philanthropie de risque, articulée autour d'un concept de « répondant social », rôle qu'il joue auprès du CSSS des sommets. Cette collaboration se déroule de manière structurée et rigoureuse, articulée autour d'objectifs clairs, d'une méthode de type gestion de projet, de reddition de compte et de suivi par un comité de gouvernance composée de membres de la Fondation, de membres de la direction du CSSS des Sommets et de professeurs et chercheurs d'HEC Montréal. Cette façon novatrice d'investir en santé bénéficiera au CSSS des sommets et mènera à la réalisation de projets de taille.

En s'intégrant au milieu, la Fondation de Gaspé Beaubien apprend que le CSSS reliait une partie de ses difficultés organisationnelles aux questions de ressources humaines. La Fondation propose de concentrer ses efforts sur cette question et s'engage auprès du CSSS des Sommets dans une démarche à long terme visant à :

- faire du centre de santé la destination par excellence pour les patients et le personnel clinique et médical;
- aider le centre de santé à devenir un pôle d'excellence;
- contribuer à la révision de l'approche de soins du centre en plaçant les patients au cœur du système tout en valorisant les ressources humaines.

Ces objectifs sont quelque peu déstabilisants et semblent inusités pour le CSSS et son personnel, habitués à travailler dans une logique de performance proposée par le système et reposant sur le nombre de lits utilisés, mais la Fondation persiste et reste convaincue que son engagement amènera le CSSS à mieux répondre aux besoins de sa communauté.

### **Le CSSS des Sommets, un centre local et un hôpital bien central**

Le CSSS des Sommets, dans la MRC des Laurentides, dessert une population de 45 000 habitants regroupés dans trois municipalités, soit Sainte-Agathe-des-Monts, Mont-Tremblant et Labelle. Toutefois, ce nombre augmente à 60 000 lorsque l'on considère le bassin de desserte de l'Hôpital Laurentien, qui inclut les CSSS de Pays-d'en-Haut et du Nord-de-Lanaudière (Matawinie), qui ne possèdent pas d'hôpitaux sur leur territoire. Le territoire a aussi la particularité d'être une région touristique fortement achalandée et compte sur son territoire plusieurs montagnes de ski et résidences secondaires, faisant fluctuer sa population potentielle de plus de 47% en fonction des saisons<sup>2</sup>.

Le CSSS des Sommets est issu d'un historique de fusions volontaires du CLSC-CHSLD des Trois Vallées et de l'Hôpital Laurentien ayant débutée avant l'arrivée de la loi 25, loi créant les réseaux locaux de services et obligeant les établissements à fusionner et à réorganiser leurs services en fonction de leur population<sup>3</sup>. Le CSSS des Sommets dispose d'un hôpital de 104 lits de courte durée, de trois CHSLD totalisant 217 lits de longue durée et un volet CLSC comprenant trois points de service distribués sur le territoire de la MRC des Laurentides.

### **La gestion des cas complexes : de la création idéologique au programme réel**

La fusion volontaire des établissements créant le CSSS des Sommets est effective le 1<sup>er</sup> avril 2004. Cette fusion additionne aussi les déficits des établissements et mène le total à plus de 6 millions de dollars. Monsieur Yves Lachapelle est nommé comme nouveau directeur général du CSSS des Sommets dans la foulée de la fusion. Ce lourd déficit représente un défi de taille : « à mon arrivée, ma préoccupation était de revoir la gestion des séjours et d'instaurer une culture de la mesure. Il y avait un grand virage à faire dans l'organisation et je cherchais des occasions de changer la culture et les façons de faire », explique M. Lachapelle.

En 2004, France Laframboise arrive à la tête de la Direction des soins infirmiers et de la qualité. Elle se rappelle l'ambiance qui régnait alors dans l'équipe de direction :

*« Yves Lachapelle et plusieurs d'entre nous sommes arrivés à peu près en même temps. On était une équipe audacieuse. On arrivait avec des idées et des expériences différentes et il y avait un équilibre intéressant entre les gestionnaires créatifs et les gens très terre-à-terre. [...] On a fait des projets qui étaient très novateurs. »*

---

<sup>2</sup> Rapport final FORCES Extra par Annie Bélanger

<sup>3</sup> Voir à cet effet le cas « Le déploiement du CSSS des Sommets », par Audrey Bouchard et Alain Rondeau du Centre d'Études en Transformation des Organisations à HEC Montréal, rédigé en 2007.

Forte de son expérience de directrice adjointe des soins infirmiers à l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal et d'une maîtrise portant sur les populations vulnérables, Mme Laframboise est interpellée par ce même enjeu et voit dans la transformation du CSSS qui s'amorce une opportunité pour changer les pratiques auprès des hauts consommateurs de soins, parfois mis de côté par l'offre de service qui leur est peu adaptée. Une réflexion sur la façon de servir cette clientèle, se présentant souvent à l'urgence, faute de suivi approprié, débute.

C'est dans le cadre d'un concours du Ministère de la santé et des services sociaux pour encourager des projets d'amélioration de l'organisation du travail que le CSSS des Sommets formule et soumet une idée différente et novatrice. L'idée prenait son origine dans le problème largement répandu de l'engorgement des urgences, présent aussi au CSSS des Sommets. Selon Mme Laframboise:

*« Au comité de direction, on réfléchissait au fait que peut-être l'enjeu n'était pas autour de la réorganisation du travail (types d'emploi, rôles, etc.). On se disait que s'il y avait moins de patients à l'urgence, la pression sur notre organisation serait différente et on pourrait peut-être fonctionner avec moins de lits et diminuer le recours au temps supplémentaire et aux agences privées en soins à l'urgence. »*

C'est cette réflexion qui était à la base du programme Défi santé. Le programme présenté a pour but la mise en place d'un suivi clinique dans la communauté pour une meilleure continuité des soins et des services aux clientèles aux prises avec des conditions de santé chroniques et vise plus précisément la diminution des recours répétés aux services d'urgence et aux soins d'hospitalisation.

Ce fut le seul projet reçu dans la région et recommandé au ministère par l'Agence de santé et des services sociaux des Laurentides. En 2005, le CSSS obtient alors un financement de 230 000 \$ du Ministère pour l'aspect clinique de l'implantation du programme. Toutefois, ce déploiement a besoin d'un soutien spécifique à son implantation en ce qui concerne la mobilisation du personnel et des médecins autour de Défi santé et la Fondation de Gaspé Beaubien adhère à cet objectif. C'est la volonté de la Fondation d'améliorer la qualité des soins qui les amène à s'associer au programme Défi santé, destiné à améliorer la prise en charge des cas complexes.

*« La Fondation est entrée en collaboration avec nous en disant qu'elle voulait investir sur les humains et non dans l'équipement. Elle voulait s'impliquer dans des projets de transformation. Au départ, ce n'était pas nécessairement par le programme Défi santé, mais on les a convaincus que ce projet-là était un changement de culture dans l'organisation et que ça allait dans le sens de leur soutien. »*

Yves Lachapelle, Directeur général du CSSS des Sommets

### **Une prise en charge partagée**

Le programme Défi santé, demandant une vision globale de l'organisation et une interaction transversale entre les programmes, semble tout indiqué pour le CSSS afin qu'il soit pris en charge par la direction des soins infirmiers. Cela se fait donc en collaboration étroite avec la Direction des services professionnels, soit Dr Jean Mireault, arrivé quelques temps après Mme Laframboise. M. Lachapelle se remémore :

*« J'avais connu Jean Mireault dans d'autres organisations et je cherchais un DSP. Je voulais instaurer la culture de la mesure alors je me suis associé avec Jean qui détenait une expertise en système d'information de gestion clinique. Le hasard a bien fait les choses. France connaissait déjà Dr Mireault. Ils avaient des atomes crochus et travaillaient bien ensemble, dans le même sens. »*

Selon Mme Laframboise et Dr Mireault, le fait que le programme soit pris en charge par leurs directions transversales envoie le message que chaque cas relève du CSSS et non de l'un ou l'autre des programmes-clientèles. Ainsi, le CSSS est responsable de l'ensemble de sa population et il se doit de trouver une solution, la plus appropriée possible, pour sa clientèle. À l'inverse, un programme comme Défi santé placé au niveau des programmes-clientèle aurait rencontré tôt ou tard des problèmes de légitimité ou des difficultés dans la collaboration, selon Mme Laframboise :

*« Un directeur de programme qui interpelle un autre directeur de programme à propos des soins à donner en collaboration pour améliorer le suivi questionnable à propos d'un cas complexes, ça n'a pas toujours l'impact recherché parce que le patient n'entre pas dans ses critères, ni son budget, etc. Ça crée des tensions à l'intérieur du CSSS, en plus que la tension est déjà présente lorsque l'on parle de gestion transversale des cas complexes. »*

### **Le programme FORCES en renfort**

Par ailleurs, Défi santé profite de la participation de Mme Laframboise au programme FORCES de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS). Ce programme, encourageant l'utilisation de données probantes dans la prise de décision, combine des cours et la réalisation d'un projet d'intervention en organisation.

D'un côté, la participation de France Laframboise au programme FORCES est en trame de fond du déploiement de Défi santé et l'aide à se structurer et à prendre son envol. D'un autre côté, cela fait en sorte que Défi santé est parfois considéré comme le projet de recherche de France Laframboise avant tout et non comme un projet de l'organisation. Cela crée alors des obstacles à la participation d'autres acteurs de l'organisation.

*« On le voyait presque comme un projet de recherche fait en vase clos. Ça se passait surtout entre France Laframboise et Jean Mireault, ils ont pris en charge cette clientèle-là et ont trouvé une solution sans demander l'aide des programmes. Ça semblait être un cocon fermé. »* explique un directeur de l'organisation.

Néanmoins, l'apport du programme FORCES dans le développement de Défi santé est perçu à postériori comme un élément majeur et indéniable.

*« Si FORCES n'avait pas été là, ça aurait été une toute autre histoire, je ne sais pas si ça aurait été possible. Parce ça permet du temps de lecture et ça solidifie le projet en le faisant reposer sur des données probantes d'ici et d'ailleurs. Ça nous permet de bien documenter notre problématique, d'apprendre et même d'aller dans des zones où la littérature n'est pas rendue, par notre intervention. »* affirme France Laframboise.

### **Des incitatifs financiers**

La documentation de la problématique des hauts consommateurs faite préalablement dans le cadre du projet de recherche-action FORCES et ayant servi à la recherche de financement auprès du ministère souligne le fait largement documenté qu'un nombre restreint de patients représente une proportion élevée de la consommation totale des soins et santé en général et des services d'urgence en particulier. Les chiffres, toujours significatifs, varient à ce sujet. Toutefois, les données de la région des Laurentides permettaient de confirmer qu'environ 3 % de la population consomment près de 50 % des lits dans cette région<sup>4</sup>.

### **La présentation du programme Défi santé aux équipes de soin et aux partenaires**

Une large tournée d'information, où France Laframboise et Jean Mireault présentent le projet, ses assises, les objectifs et les actions prévues, a lieu auprès des directeurs, du conseil d'administration, des gestionnaires, des équipes cliniques, des conseils professionnels (CII, CMDP, CM), des partenaires (autres CSSS, organismes communautaires, pharmacies d'officine, agence régionale, DRMG, GMF, etc.) et des médecins de famille œuvrant en cabinets privés. C'est cette tournée qui permet entre autres de modifier le nom du programme qui s'appelait initialement Défi Chronicité pour l'appellation plus positive et motivante Défi santé. À ce moment, le programme semble avoir du sens pour tous les acteurs et il suscite l'intérêt, la curiosité, mais parfois aussi le scepticisme. Certains intervenants et médecins se demandent de quelle façon cette solution pourrait aider des patients qui se mettent parfois eux-mêmes à l'écart du système et qui refusent l'aide offerte. D'autres encore se demandent de quelle manière Défi santé pourrait réussir là où plusieurs intervenants ont échoué. Tous admettent toutefois que si cette solution pouvait aider, ce serait un réel gain.

### **L'identification des patients : des archives papiers à l'informatisation**

L'identification de la première cohorte, soit les 200 patients les plus hauts consommateurs de soins connus par plus d'un programme, ne se fait pas sans défis. D'abord, l'information se trouve dans le système informatique des archives, mais nécessite que les critères de sélection soient définis manuellement. Puisque le système n'est pas conçu pour fournir ce genre d'information sur demande, plusieurs essais et erreurs sont nécessaires pour parvenir aux fins souhaitées. Jean Mireault se souvient d'avoir examiné attentivement une longue liste de

---

<sup>4</sup> Répi 1 France Laframboise

dossiers pour ne conserver que ceux répondant aux critères. Un problème non estimé survient aussi lorsque l'équipe, au moment d'initier le contact avec ces patients, réalise que certains sont décédés. Il faut savoir que parmi les plus grands consommateurs de soins, près de 15 à 20% seront décédés au cours de l'année qui suit. Or, en seulement quelques semaines de délai, la liste peut déjà s'être modifiée. L'équipe est bien consciente que pour suivre l'évolution d'une cohorte ou encore pour être en mesure d'identifier efficacement à tout moment les plus grands consommateurs de soins, le système informatique devra être repensé et conçu pour soutenir une stratification efficace, dynamique et à jour des patients vulnérables, grands consommateurs de soins, souffrant de comorbidité.

Jean Mireault, qui partage son temps entre la firme Médiamed, offrant des solutions informatiques adaptées au réseau de la santé, et son poste de DSP au CSSS des Sommets, réalisera conjointement au programme Défi santé l'implantation du système Module d'Aide à la Gestion de l'Information Clinique (MAGIC). Le système se veut un outil informatisé de soutien à la décision permettant l'analyse et la mesure de la performance clinique et administrative des CSSS. Il permet ainsi de colliger l'information clinique et de répondre à des requêtes programmées sur mesure pour Défi santé, en fournissant les données demandées en temps réel. À défaut d'avoir pu être créée par MAGIC, la progression de la première cohorte a du moins pu être suivie à l'aide du logiciel.

### **Qui sont les 200 patients qui consomment le plus de soins ?**

L'étude des données sur les 200 patients retenus permet de révéler en janvier 2006 le profil général de la cohorte. La majorité des patients sont atteints soit d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, d'insuffisance cardiaque, de troubles sévères et persistants de santé mentale ou de perte d'autonomie<sup>5</sup>. Les données démontrent aussi que ces 200 patients sont responsables de 5,3% des visites à l'urgence, de 11,5% des hospitalisations et de 9,4% des interventions au CLSC<sup>6</sup>.

### **Curiosité et émoi au CSSS**

La liste de ces 200 patients a suscité la curiosité au CSSS. Les équipes de soins et les directeurs ont voulu voir cette liste. Tous se demandaient si ces patients consommaient des services dans leurs programmes et les intervenants se demandaient si ces hauts consommateurs étaient des patients qu'ils suivaient. Mme Laframboise met en garde contre la liste nominale des patients:

*« Parfois ça peut être difficile de prendre connaissance des plus grands consommateurs pour constater que même s'il reçoit déjà des services, leur prise en charge n'est pas optimale et que ce que l'on fait comme interventions échoue à un certain point. C'est tout aussi difficile de reconnaître qu'un patient ayant besoin de services refuse ceux offerts et va à l'urgence. En fait c'est parfois parce qu'on ne sait*

---

<sup>5</sup> Tiré du Cas « Le déploiement du CSSS des Sommets : Une fondation à l'aide du système public de santé »

<sup>6</sup> (extrait du rapport Castonguay, 2008, p.86).



*pas l'approcher. [...] Les deux situations sont questionnables. Les deux ne sont pas faciles à entendre et à admettre. »*

Ce qui est important avec cette liste, constate Mme Laframboise, ce n'est pas de la diffuser, mais plutôt de passer à l'action et d'offrir rapidement du soutien aux équipes qui interviennent auprès de ces patients particuliers. L'échec initial, tout comme la solution proposée, appartient au réseau et non seulement aux intervenants impliqués.

De plus, lorsque les intervenants ont pris connaissance de la liste, beaucoup ont eu le réflexe de la questionner, en demandant, par exemple pourquoi tel ou tel patient n'en fait pas partie. Monsieur Lachapelle mentionne qu'il a fallu une bonne année avant de faire accepter aux équipes qui, en plein engouement, voulaient y ajouter des patients, que cette cohorte devait d'abord prouver que la solution proposée par Défi santé donnait des résultats avant d'y ajouter d'autres patients.

### **Un travail préparatoire**

La prise en charge de ces patients nécessite un travail préparatoire. D'abord, la direction de soins infirmiers et de la qualité (DSIQ) embauche une infirmière clinicienne gestionnaire de cas complexes qui pourra mieux comprendre les motifs de consommation des patients et leur offrir un suivi personnalisé. Elle permet également de faire le pont entre les intervenants au dossier et les ressources impliquées (pharmacie, organismes communautaires, cliniques ou GMF). Ensuite, divers outils sont développés :

- une grille descriptive par patient contenant les motifs de consommation répétée recueillis à partir du dossier patient;
- un formulaire d'autorisation d'échange d'information;
- des outils de collecte de données cliniques et de planification des soins;
- un portfolio pour les personnes cibles incluant un carnet de santé adapté à Défi santé, une carte d'identification spécifique aux patients de la cohorte, un feuillet descriptif bilingue du programme incluant toutes les informations à connaître.

### **Mobilisation des partenaires**

L'infirmière gestionnaire de cas complexes crée aussi un lien avec les partenaires impliqués au dossier de chaque participant. Ceux-ci avaient préalablement été informés par écrit de la mise sur pied du programme Défi santé quelques mois plus tôt, mais ignoraient à ce moment si les plus hauts consommateurs de soins faisaient partie de leurs patients ou clientèle. Il est essentiel que tous les intervenants et partenaires gravitant autour d'un patient soient au courant de la démarche et travaillent ensemble dans le même sens pour aider le patient à se stabiliser à se prendre en charge. Par une lettre personnalisée, chaque médecin de famille est rejoint et confirme son rôle de médecin de famille auprès des patients. Les pharmaciens sont aussi contactés et informés du suivi de leur client. Les partenaires sont informés du partage

d'informations en vigueur et on leur donne aussi le numéro de l'infirmière gestionnaire de cas, à être utilisé au besoin.

Dans le cas des patients faisant partie d'autres CSSS, mais se présentant fréquemment à l'urgence de l'Hôpital de Sainte-Agathe, les directeurs des programmes ont été contactés pour les informer de la démarche entreprise auprès de leurs patients et s'assurer de leur soutien.

### **Recrutement des patients**

L'infirmière gestionnaire de cas a contacté chacun des patients pour leur présenter le programme et fixer une rencontre de prise de contact où un proche du patient était invité à être présent. Bien que cette étape se soit étendue sur plusieurs mois et ait été complexe pour l'équipe, elle fut riche d'apprentissages. M. Lachapelle commente : « c'était la grande difficulté, d'associer le client avec la démarche, car souvent, ces patients ont décroché du système; on a appris beaucoup sur la façon de faire pour rétablir les liens entre la famille, le client et les partenaires. » Lors de cette rencontre de prise de contact, le programme Défi santé était expliqué en détail. Le numéro de téléphone de l'infirmière leur était donné avec la consigne d'appeler l'infirmière gestionnaire en cas de besoin et avant de se présenter à l'urgence. L'infirmière gestionnaire de cas devient ainsi la première répondante.

Le consentement de participation au programme, incluant l'accord pour le partage d'informations entre les intervenants impliqués auprès du patient (infirmière, travailleur social, pharmacien, médecin, et autres, lorsqu'il y a lieu) et l'infirmière gestionnaire de cas était signé. Ce consentement permet ainsi à l'infirmière d'avoir un portrait complet de la situation, incluant la médication prise, et de mieux ajuster ses interventions thérapeutiques.

L'infirmière complète aussi avec le patient lors de la première rencontre une grille des motifs principaux et secondaires de consommation de soins et une grille d'évaluation de la qualité de vie.

### **Profil de la cohorte**

La collecte de donnée auprès des patients lors de la prise de contact a permis de tracer un portrait plus précis de la cohorte suivie. On apprend ainsi que :

- la moyenne d'âge est de 66 ans;
- 93% des patients ont un médecin de famille;
- plus de 80% d'entre eux ne sont pas suivis par les services de première ligne du CSSS des Sommets;
- la cohorte regroupe notamment des personnes en fin de vie;
- ces grands consommateurs sont devenus passifs dans leur prise en charge.

Ainsi, alors que l'équipe faisait l'hypothèse de départ que les plus hauts consommateurs n'avaient probablement pas de médecin de famille et que c'était en partie pour cette raison

qu'ils se retrouvaient à l'urgence, elle apprend à sa grande surprise que 93 % des patients de la cohorte ont un médecin de famille.

Les principaux motifs de consommation ont aussi été analysés et il ressort que 55% des patients consultent pour des problèmes de santé physique, 21% pour des enjeux de nature pharmacologique et 9% seulement par non-accessibilité au médecin de famille. Des motifs secondaires sont aussi dégagés. Pour 25 % des patients de la cohorte, le deuxième motif de consultation est la non-accessibilité ou la difficulté d'accessibilité à un médecin de famille alors que 15% soulèvent des problèmes de santé.

### **Identifier les patients à l'urgence : de la carte rouge à la fenêtre d'alerte informatisée**

Le programme Défi santé prévoit d'abord la mise sur pied d'un mécanisme permettant de reconnaître les patients de la cohorte lorsqu'ils se présentent à l'urgence. Un tel mécanisme permettrait aux répondants de l'urgence de prendre contact avec l'infirmière gestionnaire de cas afin de l'informer de la situation. Il est prévu que celle-ci vienne visiter le patient avant que lui soit donné son congé, afin qu'elle s'assure d'une prise en charge et d'un suivi optimal de sa situation.

La solution d'abord choisie consiste en un carnet de santé conçu sur mesure pour les patients hauts consommateurs, accompagné d'une carte d'identification de couleur rouge à présenter lors de visites à l'urgence. Le tout est remis aux patients dans un portfolio explicatif lors de la prise de contact.

*« [...] On avait fait faire des carnets avec la carte dedans, c'était super beau. [...] On voulait que dès qu'ils montrent leur carte rouge, on reconnaisse qu'ils étaient un des cas complexes. [...] On en a mis certains carnets de santé en circulation, mais les gens l'oubliaient et le perdaient. [En plus,] ça avait un effet pervers, des patients arrivaient et croyaient avoir priorité avec leur carte: " moi, j'suis V.I.P., j'ai une carte rouge ". [...] On a créé un problème éthique. On les a retirés très rapidement et on les a jetés. On a décidé de mettre plutôt une fenêtre d'alerte dans le système informatique d'accueil à l'urgence. »*

France Laframboise

### **La création des plans de soins**

La création du plan de soins pour chaque patient a été une étape cruciale. L'infirmière gestionnaire de cas prépare les plans d'intervention et les propose aux intervenants, mais cette formule crée de l'insatisfaction dans les équipes de soin. « C'était comme si l'infirmière gestionnaire de cas venait dicter aux infirmières en soutien à domicile comment intervenir et ça a causé de la confusion », explique un directeur de programme.

L'ajustement et la coordination des services, une fois le dossier pris en charge par l'infirmière gestionnaire de cas, a pris un certain temps. À quelques reprises, des situations ont causé de la confusion auprès des patients ou des intervenants. La direction du programme PALV explique,

par exemple, qu'il est arrivé qu'une infirmière des soins à domicile se présente chez une patiente et que celle-ci ait reçu la visite de la gestionnaire de cas récemment.

*« En se présentant à domicile, notre infirmière se fait dire " l'infirmière est venue hier ", mais on ne savait pas trop quelle infirmière. Elle avait fait des démarches pour changer la médication et nous n'étions pas au courant. À ce moment-là, on a dû s'asseoir avec les gens du programme Défi santé pour comprendre ce qu'il se passait et on a préparé une grille de décision, une procédure. Si elle est connue de nos services, qui intervient, comment, et quel est le rôle de chacun. Après cela, ça s'est replacé. »*

Puis, la façon de faire a évolué et s'est ajustée, de sorte que les plans d'intervention se sont faits en collaboration et en collégialité avec les intervenants au dossier.

*« Quand un patient de nos services était identifié, on en était informés, puis on s'assoit avec les intervenants impliqués, avec l'infirmière de Défi santé et on discutait du plan d'intervention à mettre en place. Généralement, l'infirmière Défi santé coordonnait les services, incluant les partenaires (pharmacie, médecin de famille) et l'infirmière ou la travailleuse sociale de nos services faisaient les interventions " terrain ". Dès qu'on s'est bien coordonnés, ça a bien fonctionné. »*

Directeur de programme

L'arrimage avec les médecins et pharmaciens se fait différemment. Plutôt que de participer à la création des plans d'interventions, ils le reçoivent, souvent par fax, pour en prendre connaissance et s'y arrimer le mieux possible. La confiance des différents acteurs se bâtit donc au fil des succès et la collaboration s'en voit bonifiée. Le directeur de programme explique que

*« Les médecins de famille et psychiatres étaient septiques au départ, mais quand ils ont vu que le patient allait mieux, que l'on s'arrimait mieux ensemble et que pour les médicaments, ça se passaient bien, on a gagné leur confiance. Chaque victoire que les infirmières ont pu avoir avec un patient a influencé tout le reste par la suite, la collaboration et la confiance. »*

Les plans de soins sont préparés avec l'accord et la participation du patient, lorsque possible. Toutefois, il arrive que des patients ne souhaitent pas travailler un plan de soin par écrit, parfois même à l'oral. Comme la gestionnaire de cas l'explique, certains patients sont à des « lieues » de vouloir consciemment stabiliser leur condition. Leur priorité est ailleurs, des besoins sont criants. Dans tous les cas cependant, les intervenants préparent un plan d'intervention et ont des objectifs et une voie à suivre avec le patient.

### **La collaboration et le besoin d'arrimage : un enjeu d'allocation des ressources**

L'enjeu majeur que rencontre le programme Défi santé touche l'allocation des ressources. Lorsqu'un patient a besoin de soins dans plus d'un programme, des budgets différents sont interpellés et il devient difficile de départager à qui doit être imputée quelle dépense et qui doit fournir les soins. « Parfois, l'infirmière gestionnaire de cas ne savait plus quoi faire et comment

s’y prendre et ça, on ne l’avait pas prévu », explique France Laframboise. Lorsque les équipes ont pris conscience de la complexité administrative de certains dossiers, il est devenu évident qu’il fallait mettre sur place une structure permettant de discuter de ces enjeux et de prendre des décisions. « Dans certains cas, le budget n’était pas débloqué pour les soins et les visites à domicile n’avaient pas lieu ou encore n’avait pas lieu à l’heure convenue pour le patient, par exemple juste avant l’heure habituelle de décompensation ou de crise », ajoute Mme Laframboise.

En réponse à cet enjeu, la structure décisionnelle créée consiste en des réunions où sont convoqués autour d’une table, à propos de dossiers problématiques identifiés, les directeurs cliniques (ou autorité déléguée) et les intervenants au dossier. Les convocations sont confidentielles et un dossier à la fois est discuté avec les acteurs concernés. Les décisions relatives aux interventions et au budget se prennent sur place et on convient de les respecter par la suite.

La mise sur pied de ce comité crée toutefois quelques remous. Les premières rencontres font écho. On raconte, par exemple, qu’un gestionnaire mentionnant une situation problématique ayant besoin d’un dénouement est considéré un peu comme un dénonciateur de ses collègues. Le comité s’apparente d’ailleurs à un jury auquel on doit présenter l’histoire d’un cas afin qu’il tranche quant à la responsabilité et aux budgets à ponctionner (parfois une moitié par-ci, un quart par-là et un quart par-là). Bien que le comité convoque les intervenants et gestionnaires pour discuter de la difficulté administrative du cas, et non de sa difficulté clinique, il cause tout de même un stress dans l’organisation.

*« Ça prend une grande maturité comme organisation [pour ce genre de structure], car tu te mets toi-même en échec quand tu forces cette rencontre-là, en quelque sorte. Tu admets que ça ne fonctionne pas administrativement et qu’il faut faire quelque chose. Les gens le prennent personnel aussi. Mais [au CSSS des Sommets] à l’époque, il y avait déjà [différents projets] dans l’organisation qui démontraient une certaine maturité. Le courage a pris le dessus aux craintes et ambiguïtés. »*

France Laframboise

### **Des premiers résultats encourageants**

De la cohorte de 200 patients identifiés, certains ont refusé d’y participer, d’autres ont vu leur situation s’améliorer considérablement ou se résoudre avec quelques interventions. En somme, environ 50 à 60 patients ont été suivis de façon active et individualisée. Au bilan de la première année, les résultats sont surprenants et prouvent qu’une meilleure prise en charge des hauts consommateurs de soins peut améliorer leur situation et éviter les présences répétées à l’urgence.

Figure 1 : Consommation de services de soin pour la première cohorte de patients Défi santé

	<b>2005 / 2006</b>	<b>2006 / 2007</b>	<b>Écart</b>
<b>% d’utilisation du total des</b>	5.3 %	1.6 %	- 3.7 %

<b>visites totales à l'urgence</b>			
<b>% d'utilisation du total des jours d'hospitalisations</b>	11.45 %	3.03 %	- 8.42 %
<b>% d'utilisation totale des interventions en CLSC</b>	9.4 %	11.0 %	+ 1.6 %

Les résultats sont d'autant plus surprenants parce qu'ils portent sur des patients que tout le monde connaît, particulièrement à l'hôpital et parfois aussi au CLSC, explique France Laframboise. Or, des infirmières de l'urgence se sont même demandées si tel ou tel patient qu'elles voyaient souvent était mort parce qu'elles ne le voyaient plus et n'en entendaient plus parler. En fait, c'est que le CSSS en prend soin autrement et que la prise en charge communautaire de ces patients se fait de façon plus globale et transversale.

Ces données font l'objet de plusieurs publications. En février 2008, le Rapport du groupe de travail sur le financement de la santé, aussi appelé Rapport Castonguay, en fait mention comme une pratique exemplaire. France Laframboise et Jean Mireault font aussi plusieurs présentations dans différents événements : le 6 juin 2008 à l'OIIQ, le 24 avril 2009, au centre FERASI, en novembre 2010 au FCRSS, etc. Des articles seront aussi publiés plus tard dans les journaux, dont le 14 septembre 2011 dans L'Information du Nord Sainte-Agathe<sup>7</sup> et le 3 octobre 2011 dans La Presse<sup>8</sup>.

À l'interne, le journal du CSSS, *Point de repère*, publie une édition spéciale en octobre 2008 dans lequel on apprend que le Ministre de la santé et des services sociaux a remis à l'organisation un prix d'excellence pour l'initiative du programme Défi santé, dans le cadre des Prix d'excellence 2008, quelques semaines précédentes.

### **La fermeture de lits : le point de non-retour**

Dans un effort de réduire l'important déficit de l'établissement, la direction prend la décision au début de 2008 de fermer des lits à l'hospitalisation et de forcer les congés. En tout, sur 115 lits, 10 lits ont été fermés. De façon approximative, cinq lits fermés pouvaient être justifiés par le rendement projeté du programme Défi santé et cinq autres par une meilleure gestion des séjours et une révision de certaines pratiques de gestion. La fermeture de ces lits a propulsé le déploiement du programme Défi santé. Cela ne s'est pas fait sans causer des remous au sein des équipes de soins qui voyaient ces coupures de lits, bien que reposant sur des estimés réalistes, comme allant à l'encontre de la logique, explique Monsieur Lachapelle. « Pendant deux mois, on a eu la tête sur la buche. Les gens ici ne nous croyaient pas. [...] Ça a été un catalyseur pour la culture de la mesure. On pouvait montrer que s'occuper des cas complexes se fait à peu de frais. Beaucoup moins de frais que 5 lits, du moins. ». Bien que le programme avait fait ses preuves

<sup>7</sup> Deslauriers, Daniel (2011, 12 sept.) *Programme Défi santé : de bons résultats au CSSS des Sommets*, L'information du Nord Sainte-Ataghe, <http://www.hebdosregionaux.ca/laurentides/webapp/sitepages/content.asp?contentid=206045&id=427&classif=Der ni%25C3%25A8re%2520heure>, consulté le 1 mars 2012.

<sup>8</sup> Lacoursière, Ariane (2011, 3 oct.) *Désengorgement des urgences : mode d'emploi*, La Presse, <http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/201110/02/01-4453547-desengorgement-des-urgences-mode-demploi.php>, consulté le 5 octobre 2011.

avec la première cohorte, il arrivait maintenant à un moment critique, un point de non-retour. Avec la fermeture des lits, le CSSS faisait aussi le choix de poursuivre le programme et d'aller de l'avant dans son développement à long terme.

### **Un programme méconnu à l'interne et rayonnant à l'externe**

Lorsque l'on questionne les gens du CSSS des Sommets à propos de la plus grande difficulté qu'ils ont vécue avec le programme, la réponse est semblable : *la communication*. Chacun explique à sa façon de quelle façon le programme, bien qu'il ait été présenté aux cadres à quelques reprises, était méconnu dans l'organisation. Le comité de direction (incluant les directeurs de programme et cadres stratégiques) était peu familier avec son déploiement sur le terrain, les cadres intermédiaires en connaissaient les grandes lignes qui leur avaient été présentées et les intervenants du terrain, pour la plupart, en prenaient connaissance lorsqu'un de leur patient était intégré à la cohorte.

C'est d'ailleurs un élément important relevé par La Fondation à la suite des « groupes de discussion » auprès du personnel. Cette démarche, au cours de laquelle Monsieur et Madame de Gaspé Beaubien questionnent les employés (médecins, infirmières, professionnels, personnels de soutien, syndicats, conseil d'administration, etc.) sur leurs impressions et leur vécu au CSSS des Sommets, vise à stimuler l'implication de tous et à trouver des solutions pour augmenter la mobilisation du personnel. Les rencontres explorent les perceptions autour de trois thèmes : « Travailler au CSSS des Sommets », « Devenir un centre d'excellence ? » et « La valeur du projet Défi santé ? ».

Ces rencontres auprès du personnel de l'hôpital mènent Monsieur et Madame de Gaspé Beaubien devant le constat que le programme Défi santé est peu connu dans l'organisation. Cela est d'autant plus surprenant qu'il rayonne déjà à l'externe et est connu dans la région comme une pratique exemplaire.

*« Ça a été notre grand manque, je crois. On publiait à l'extérieur, mais on avait complètement oublié de s'attacher à l'interne, ou on s'y est mal pris. Le projet Défi santé n'était pas connu dans l'organisation. [...] Parfois ça a même été une source de conflit au niveau du comité de direction ou avec les cadres parce qu'ils ne connaissaient pas bien le projet. Lorsqu'on en parlait, on recevait parfois la réponse " mais c'est quoi ça? ". »*

Yves Lachapelle, directeur du CSSS

Cette méconnaissance du projet surprend les parties impliquées, explique France Laframboise, qui, pourtant, se rappelle avoir fait des tournées et rencontres du personnel aux étapes cruciales du projet.

### **Quelques difficultés d'appropriation**

En somme, France Laframboise, Jean Mireault et Yves Lachapelle constatent que les gens du terrain se l'approprient peu et cela est peut-être causé par la faible connaissance du programme.

Les intervenants en parlent parfois comme « le projet de France Laframboise » et se sentent peu concernés ou investis. « C'était étrange de voir la critique à l'interne sur ce qui était perçu comme quelque chose de très bien de l'extérieur », explique Yves Lachapelle. Il mentionne que le programme s'est mis sur pied rapidement et que l'on a amené très vite les équipes à poser les actions prévues, peut-être sans prendre le temps de bâtir l'appropriation. Les équipes ne se sont pas senties partie prenante du projet et cela a aussi été le cas pour le comité de direction la première année. « Tout le monde était d'accord sur papier, mais l'actualiser est une autre paire de manche », explique-t-il.

### **L'importance de l'autonomie et de l'autorité pour les gestionnaires de cas de Défi santé**

La mise sur pied du programme Défi santé repose sur plusieurs facteurs de réussite. D'abord, Monsieur Lachapelle souligne l'importance d'avoir donné l'autorité et l'autonomie nécessaires au programme Défi santé pour qu'il puisse mobiliser les acteurs autour des patients et catalyser l'action.

« Leur travail était contesté de partout, mais comme ils étaient autonome, ils pouvaient transiger, mobiliser plus d'un programme, etc. On [la direction] leur a dit que s'ils devaient interpeller une ressource en santé physique, ils pouvaient y aller, car ils ont l'autorité. S'ils disent qu'ils ont besoin de ça, ils ont besoin de ça. Si on n'avait pas fait les choses ainsi, on n'aurait jamais avancé. Les clients de Défi santé passent par-dessus [toute difficulté administrative]. »

Yves Lachapelle

### **Le leadership du directeur général, un élément crucial dans le déploiement de Défi santé**

Le leadership du directeur général a aussi été capital. Le directeur général est le porteur du projet dans l'organisation et son leadership est critique pour le déploiement d'un projet d'envergure comme Défi santé.

« C'est ça qui fait la différence, sa capacité à rassembler autour d'un constat, sa capacité à [trancher] pour un client, à amener les vrais enjeux sur la table et à faire cesser les "enfantillages" ou les réflexes de protection de programmes. Il a amené les équipes à parler "des vraies affaires" pour les patients et faire sortir des batailles politiques de silo. »

France Laframboise



## **Enjeux à venir et relève au programme Défi santé**

Après la première cohorte du programme Défi santé, au cours de l'année 2008, beaucoup de changements ont lieu au CSSS des Sommets. D'abord, Jean Mireault, DSP par intérim à temps partiel depuis quelques années quitte son poste au CSSS et retourne se consacrer entièrement à son entreprise, MédiaMed Technologies, dont il est le président. Quelques mois plus tard, France Laframboise quitte aussi le CSSS et ira finalement se joindre à MédiaMed. Dans les années qui suivront, le programme de gestion des cas complexes fera des petits et sera implanté dans plusieurs autres établissements à partir des apprentissages de la première expérience vécue à Sainte-Agathe.

Le programme Défi santé au CSSS des Sommets sera repris par Alain Paradis, du programme famille-enfance-jeunesse. Alain Paradis a une expertise dans la gestion de cas complexes, alors qu'il est responsable depuis quelque temps déjà des Équipe d'intervention jeunesse, un programme consistant à réunir les intervenants (centre jeunesse, CLSC, école, éducateurs, parents, etc.) autour d'un jeune et sa famille vivant dans une situation complexe pour lui trouver une solution et coordonner les services.

Il est prévu que les patients hauts consommateurs restent un an dans le programme, après quoi leur situation est réévaluée et l'infirmière gestionnaire de cas se retire du dossier. Pour une partie des cas, les patients ont stabilisé leur situation et le retrait de leur dossier, devenu moins actif, peut faire place à de nouveaux patients à la situation complexe. Certains patients restent tout de même plus longtemps dans le programme, car ils ont besoin soutien à long terme mais ce soutien peut aussi prendre la forme d'un suivi dans la communauté.

À la fin de 2008 et au début de 2009, le programme Défi santé, suivant toujours un certain nombre de patients de la première cohorte ainsi que de nouveaux s'étant ajoutés, en est à l'étape de la consolidation. Les objectifs visés pour les années à venir sont les suivants :

- augmenter le nombre de clients pris en charge par le programme Défi santé;
- offrir aux infirmières de liaison à l'urgence et en hospitalisation le volet « consultation » de l'équipe du programme Défi santé pour le suivi approprié de certaines clientèles;
- améliorer le partage de l'information entre les acteurs concernant les activités autour du client Défi santé, dans le respect des règles de confidentialité;
- accroître l'interdisciplinarité et l'arrimage des services tant à l'interne qu'à l'externe;
- intégrer le constat des activités du programme dans la réflexion sur l'offre de services du CSSS.

Le programme Défi santé est prometteur, mais les prochaines années seront cruciales pour sa pérennité au CSSS des Sommets.

## Entrevues réalisées

- Entrevue Nicole Boudreau – Urgence (24 janvier 2012)
- Entrevue Yves Lachapelle – Direction générale (24 janvier 2012)
- Entrevue Jean Desnoyers – PALV (31 janvier 2012)
- Entrevue Ginette Gingras – Santé mentale et Famille-enfance-jeunesse (13 février 2012)
- Entrevue France Laframboise – DSI, Projet FORCES EXTRA (1<sup>er</sup> mars 2012)
- Entrevue Jean Mireault – Médiamed (1<sup>er</sup> mars 2012)
- Entrevue Alain Paradis – Défi santé (9 octobre 2012)
- Entrevue Anne-Marie Lauzon (15 novembre 2012)
- Entrevue Anne-Marie Lecault (15 novembre 2012)

## Documents référence

- Rapport FORCES EXTRA 1 – France Laframboise
- Rapport FORCES EXTRA 2 – France Laframboise
- Rapport final FORCES EXTRA – France Laframboise
- Présentation « Le Programme Défi : les démarches, les collaborations, les résultats, la consolidation, l'intégration, notre défi »
- Présentation « Les défis de la chronicité : le suivi clinique intégré et intensifié de clientèles cibles (2005-2007) »
- Soumission du projet au MSSS, 6 janvier 2006
- Entrevue de Alain Paradis à Dutrizac :  
<http://www.985fm.ca/audioplayer.php?mp3=113019>
- [http://www.mediamedtech.com/application/views/themes/fichiers/nouvelles/Maladie\\_Chronique\\_Le\\_Point\\_2011\\_Mediamed\\_\(4\).pdf](http://www.mediamedtech.com/application/views/themes/fichiers/nouvelles/Maladie_Chronique_Le_Point_2011_Mediamed_(4).pdf)

[http://www.csss-sommets.com/CSSSDesSommets/Document/CentreDeDocumentation/point%20de%20repere/pdr\\_defi\\_sante.pdf](http://www.csss-sommets.com/CSSSDesSommets/Document/CentreDeDocumentation/point%20de%20repere/pdr_defi_sante.pdf)

Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé, février 2008, « En avoir pour notre argent », Bibliothèque et Archives nationales du Québec,  
[http://www.anq.qc.ca/Documents/RapportFR\\_FinancementSante.pdf](http://www.anq.qc.ca/Documents/RapportFR_FinancementSante.pdf)

Deslauriers, Daniel (2011, 12 sept.) *Programme Défi santé : de bons résultats au CSSS des Sommets*, L'information du Nord Sainte-Ataghe,  
<http://www.hebdosregionaux.ca/laurentides/webapp/sitepages/content.asp?contentid=206045&id=427&classif=Derni%25C3%25A8re%2520heure>, consulté le 1 mars 2012.

Lacoursière, Ariane (2011, 3 oct.) *Désengorgement des urgences : mode d'emploi*, La Presse,  
<http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/201110/02/01-4453547-desengorgement-des-urgences-mode-demploi.php>, consulté le 5 octobre 2011

# **La gestion des cas complexes au CSSS des Sommets**

---

## **VOLET 2**

L'évolution du Programme Défi Santé au CSSS des Sommets et les enjeux de  
développement et de pérennité

### **Rapport final**

**Par**

**Arianne-Hélène Fortin, M.Sc.**

**Chargée de projet**

**Alain RONDEAU, Ph.D.**

**Directeur associé**

**Pôle santé HEC Montréal**

**Septembre 2013**

# La gestion des cas complexes au CSSS des Sommets

---

## **B- L'évolution du Programme Défi Santé au CSSS des Sommets et les enjeux de développement et de pérennité**

### **Introduction**

Le programme Défi Santé a été mis sur pied en 2005 au CSSS des Sommets avec, entre autre, l'aide de la Fondation de Gaspé Beaubien qui a offert un apport financier en plus d'un accompagnement expert selon un modèle de philanthropie de risque nommé « Philanthropie sociale ». Le programme Défi Santé permet la prise en charge des plus grands patients consommateurs de soins en leur offrant un suivi personnalisé par une gestionnaire de cas. Les patients sont sélectionnés pour le programme en fonction de leur grande consommation des services d'urgence et de la complexité de leur situation qui nécessite une réponse adaptée. Après les premières années de fonctionnement, à la fin de la première cohorte, beaucoup de changements se sont présentés. La fin du mandat du DSP par intérim, puis le départ de la DSI présente une occasion de repenser la situation et d'apporter des changements pour bien intégrer le programme à l'organisation, le consolider et assurer sa pérennité. La partie B du cas présente le programme Défi-Santé et son fonctionnement actuel. Il se termine sur une réflexion quant aux différentes options stratégiques qui s'offrent à l'organisation pour la poursuite du programme et son futur.

### **La relève s'organise au programme Défi santé**

À la suite du départ de France Laframboise, directrice des soins infirmiers au CSSS des Sommets depuis 2004, la responsabilité du programme Défi Santé est transférée à Alain Paradis. Ce dernier travaille au sein du programme famille-enfance-jeunesse et est choisi de par son expérience du travail interdisciplinaire. Défi santé vient s'ajouter à ses tâches.

Après quelques semaines, une nouvelle infirmière clinicienne, Anne-Marie Lauzon, s'ajoute à trois jours par semaine pour appuyer la première gestionnaire de cas à temps plein. Toutefois, la première gestionnaire de cas quitte son poste quelques mois plus tard. Pour l'organisation, ce sera l'occasion de repenser la façon de faire. En effet, il semble que les gestionnaires de cas ne peuvent s'investir seules auprès de cette clientèle dont les besoins sont multiples et semblent parfois sans fin.

## **Un programme à repenser**

Bien que le programme Défi santé ait été créé sur la prémise d'une collaboration avec les programmes, cette collaboration reste tout de même limitée. Jusqu'à ce jour, les gestionnaires de cas de Défi santé offraient eux-mêmes la plupart des services pour combler le plus possible les besoins de leur clientèle grands consommateurs. Alain Paradis explique : « Je crois que le reste de l'organisation considérait le programme Défi santé un peu plus imposant que collaborant et ça dérangeait. Ça n'était pas suffisamment vécu comme un partenariat ». Anne-Marie Lauzon rappelle qu'à ses débuts, le mandat de l'infirmière était moins bien établi et cela causait parfois des frictions. Par exemple, l'infirmière allait parfois faire des actes à domicile et cela pouvait empiéter sur les actes du soutien à domicile.

À ce propos, Anne-Marie Lauzon a dû rajuster ses attentes à son arrivée au programme Défi santé. Ayant de l'expérience comme infirmière pivot à la coordination des services, l'état de la situation lors de son embauche l'amène à prendre du recul et à se questionner sur l'organisation et le fonctionnement de Défi santé jusque-là.

Alain Paradis et Anne-Marie Lauzon font face au constat suivant : si l'on souhaite poursuivre le programme Défi santé, il faudra en partie le repenser. Il faudra compter davantage sur la participation des programmes pour offrir des services et assurer le suivi de la clientèle et mieux se coordonner pour éviter la duplication des soins ou la confusion.

## **Nouvelle vision, nouvelle tournée des programmes**

Avec Défi santé, on a voulu renforcer le lien avec les programmes-clientèles. Le programme Défi santé doit permettre de repérer les patients hauts consommateurs de soin, de prendre contact avec eux, de stabiliser leur situation pour ensuite les transférer vers le ou les programmes-clientèles régulier du CSSS (Santé mentale, famille-enfance-jeunesse, Santé physique ou Perte d'autonomie lié au vieillissement – Déficience physique). L'idée est aussi d'assurer un transfert des connaissances vers les programmes-clientèles en les habilitant à s'occuper de cas complexes et à mieux connaître le réseau local et régional. Le programme Défi santé devenait ultimement, une fois la situation d'un patient stabilisée et son dossier transféré, un support conseil auprès du programme.

Alain Paradis et Anne-Marie Lauzon se sont donc engagés dans une nouvelle tournée des équipes. Ces rencontres permettait d'abord de présenter Anne-Marie Lauzon aux équipes, mais aussi de clarifier la vision du programme Défi santé et la collaboration attendue.

Ils ont rencontré l'équipe du soutien à domicile, de réadaptation, de santé mentale, de l'urgence, de l'accueil jeunesse et de l'accueil psychosocial. Tous les professionnels ont été rencontrés : infirmières, travailleurs sociaux ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc. « On a réprécisé qu'on était là pour les supporter avec les patients grands consommateurs et non pour faire à leur place », précise Anne-Marie Lauzon.

## Un duo complémentaire de gestionnaires de cas

Anne-Marie Lauzon travaille ensuite seule à plein temps au programme pendant près de 2 ans jusqu'à ce qu'une travailleuse sociale, Anne-Marie Lecault, vienne s'y joindre. Cette embauche est rendue possible grâce à la participation financière de la Fondation de Gaspé Beaubien, qui juge que ce don sera fort utile pour l'organisation et sa communauté. La travailleuse sociale se consacre 2 jours par semaine à Défi santé et occupe le reste du temps un poste en oncologie. Les besoins de la clientèle pour ce type d'intervention sont criants et la tâche à réaliser est immense pour Anne-Marie Lecault, qui sera très occupée dès son arrivée. Les deux Anne-Marie forment, encore aujourd'hui, l'équipe de gestionnaires de cas du programme Défi santé.

## Une couverture horaire la plus complète possible

Puisque les besoins de la clientèle ne connaissent pas d'heure, l'idéal aurait été de pouvoir offrir des services en tout temps. Par exemple, l'équipe avait envisagé un partenariat avec la ligne Info-santé qui aurait pu permettre au 811 d'identifier les patients de Défi santé lors d'appels et de leur fournir des conseils adaptés. Toutefois, cette collaboration n'a pas pu se concrétiser. Ne pouvant offrir une aide accessible en tout temps, les intervenants sont du moins accessibles sur les heures d'affaire, les jours de semaine.

## Le renouvellement des cohortes : un travail minutieux

La première cohorte a permis de constater que lorsque l'on utilise les statistiques pour faire ressortir les 200 plus grands consommateurs de soins, il y a deux types de clientèle : celle qui se trouve dans un épisode de grande consommation, mais dont les besoins sont ponctuels et se résorbent après quelque temps et ceux dont les besoins sont effectivement complexes et continus. Puisque le programme Défi santé vise en particulier le deuxième type de clientèle, cela implique qu'une étude minutieuse des dossiers et un tri doit être fait afin de constituer la cohorte de patients correspondant aux caractéristiques visés.

À la suite de la première cohorte, des améliorations ont eu lieu. La première cohorte de patients, déterminée à un moment fixe, était dite « fermée », c'est-à-dire que les patients suivis sont restés les mêmes du début à la fin. L'objectif était d'arriver à suivre son évolution et à mesurer la diminution de la consommation des services d'urgence à la fin du de l'essai (projet FORCES EXTRA). Toutefois, pendant ce temps, l'urgence identifiait d'autres patients qui semblaient consommer beaucoup. Le fait de ne pas pouvoir

### Caractéristiques de la clientèle cible du Programme Défi santé

- Personnes ayant une ou des maladies chroniques;
- Personnes isolées socialement, famille et aidants naturels si présents sont épuisés;
- Clients dits non compliant, non collaborant avec les services offerts;
- Clients recevant des services sur de courtes périodes, non coordonnées, travail en silo des professionnels;
- Clients qui nécessitent une adaptation des services et non le contraire;
- Clientèle âgée en perte d'autonomie avec des problèmes de santé physique et/ou mentale chronique;
- Clientèle adulte d'âge moyen présentant des problèmes de santé physique et/ou mentale et d'abus de substance: ROH, narcotique

les intégrer à la cohorte a donc suscité de l'incompréhension et de la démobilisation.

Par la suite, avec l'arrivée d'Alain Paradis, il a été décidé de renouveler la cohorte plus régulièrement. Tous les 6 mois environ, les dossiers stabilisés sont fermés et de nouveaux sont ouverts. Anne-Marie Lauzon, infirmière, utilise le logiciel informatique pour faire ressortir une liste des plus grands consommateurs de soins.

Elle fait ensuite l'étude de la liste et des dossiers afin de voir le profil du patient et ses pathologies. «Je pars du haut de la liste et je descends. Je prends environ 70 dossiers aux archives. Ça prend une semaine de travail, à ouvrir et étudier chaque dossier et vérifier si c'est un patient qui correspond à Défi santé ou non », explique-t-elle. Il faut que la consommation des services d'urgence perdure dans le temps et qu'elle ne soit pas que passagère. Si un patient reçoit déjà des services et est suivi par l'un des programmes, Anne-Marie met le dossier de côté et ira interpellé les intervenants pour les informer de la situation. Elle verra avec eux ce qu'il est possible de faire (ou faire différemment) pour stabiliser sa situation et réduire sa consommation à l'urgence. Cela impliquera parfois une collaboration d'une ou des deux gestionnaire de cas Défi santé avec les intervenants au dossier, d'autres fois ils prendront conjointement la décision de ne pas inclure le patient au programme Défi santé.

L'étude du dossier permet aussi de voir qui est le médecin de famille traitant. Lorsqu'un patient est retenu pour le programme Défi santé, une lettre est envoyée au médecin. Celle-ci lui demande de confirmer s'il est bien le médecin de famille traitant, puis l'informe que son patient vient souvent à l'urgence et est ciblé par le programme Défi-santé. Cette étape cruciale permettra une collaboration ultérieure et une participation du médecin dans la stabilisation de la situation du patient.

### **Prise du contact avec le patient**

Lorsqu'un patient est identifié pour faire partie du programme Défi santé, un avis est placé au dossier. Quand le patient se présente à l'urgence, un drapeau rouge s'affiche à l'écran au moment où la réceptionniste entre ses données dans le système. La réceptionniste prépare alors une fiche de consultation pour le programme Défi santé qu'elle ira la déposer dans le pigeonier d'Anne-Marie Lauzon (inf.). Elle laissera aussi un message vocal. Dès qu'Anne-Marie en prendra connaissance, elle ira à la rencontre du patient avant son renvoi à la maison. D'ailleurs, il importe de choisir le meilleur moment pour faire cette rencontre. Si, par exemple, le patient est intoxiqué ou a besoin de soins, il faudra attendre que la situation soit stabilisée. Les intervenants de l'urgence collaborent donc avec Défi santé pour cibler le meilleur moment pour prendre contact avec patient.

Anne-Marie Lauzon a un don particulier pour entrer en contact avec les patients, souligne Alain Paradis. Généralement, les patients acceptent de la rencontrer et se sentent en confiance. Lorsqu'elle les rencontre pour la première fois, Anne-Marie se présente comme infirmière. Elle leur explique qu'elle a remarqué qu'ils viennent souvent à l'urgence ces derniers temps et

qu'elle se demande si leurs besoins sont bien répondus. Elle leur propose de faire une évaluation de leur situation pour voir si elle peut leur donner un coup de main autrement. Si le patient accepte, elle prend rendez-vous le plus rapidement possible avec lui à domicile ou à l'hôpital, selon son choix.

Le premier rendez-vous permettra de faire une évaluation bio-psychosociale du patient. Ensuite, viendra l'élaboration du plan d'intervention, incluant les lignes directrices de l'intervention et les objectifs visés. Le plan d'intervention est parfois fait verbalement ou par écrit avec le patient, s'il est ouvert à le faire, mais ce n'est pas toujours le cas. Certains patients sont inquiets ou méfiants à l'idée de faire un plan d'intervention, d'autre ne s'en soucient guère à ce stade de l'intervention.

Comme le fait remarquer Anne-Marie Lecault, travailleuse sociale, leur travail de gestionnaire de cas peut parfois ressembler à du travail de rue dans le sens où on amène un patient à « raccrocher » socialement. « Souvent, on commence par les aider à obtenir leur carte d'assurance maladie parce qu'ils ne l'ont plus. C'est une façon d'entrer en contact progressivement avec eux. Ça nous aide à créer un lien. Sans cela, certains refuseraient probablement notre aide. », explique-t-elle.

Par la suite, à chaque fois que le patient se présentera à l'urgence, la gestionnaire de cas en sera avisée et ira à sa rencontre avant son retour à la maison. Si le patient s'est présenté de soir ou de nuit, Anne-Marie Lauzon le rencontrera à la première heure le lendemain, s'il est encore à l'hôpital. Souvent, le patient se présentant à l'urgence est assez mal en point pour être gardé jusqu'au matin. Toutefois, s'il est déjà rentré au matin, la gestionnaire de cas le contactera par téléphone et fixera un rendez-vous dans les plus brefs délais.



## Le travail des gestionnaires de cas

Les gestionnaires de cas occupent une fonction bien polyvalente et effectuent des tâches variées. Leur position de gestionnaire de cas les amène à remplir en premier lieu un rôle d'intervenant pivot auprès du client. Ainsi, elles prennent en charge la clientèle choisie, évalue leur situation et deviennent le premier répondant pour le client. Elles coordonnent aussi le travail des différents professionnels au dossier en les amenant à collaborer autour d'objectifs communs. Dans leur travail auprès des clients, elles effectuent certains actes professionnels, mais font aussi beaucoup d'enseignement, particulièrement entourant la prise de médication dans le cas d'Anne-Marie Lauzon, l'infirmière.

Les besoins des patients amènent bien souvent les gestionnaires à faire appel aux différentes ressources communautaires. Elles ont donc développé une connaissance poussée du réseau de la santé dans la région. Leur fonction leur permet de guider les clients vers les bonnes ressources et de ficeler des ententes de services avec ces ressources. Cela implique aussi qu'il faille parfois créer des exceptions pour les besoins non conventionnels de la clientèle Défi santé. « Si on envoyait les patients sans les accompagner, ils ne les prendraient possiblement pas, car sont des clients difficiles qui ne cadrent pas toujours dans les critères de sélection », dit Anne-Marie Lauzon. Par exemple, les gestionnaires de cas ont de bons liens avec les centres de réadaptation pour dépendances. Elle ajoute :

*« On amène plusieurs patients à aller en cure de désintoxication. On a donc créé des*

### **Le programme Défi santé expliqué : l'exemple concret d'une patiente**

#### Profil de la patiente

- Femme dans la cinquantaine.
- Présente une dermite de stase sévère à une jambe. (Mauvais renvoi du sang vers le cœur. Cause complications multiples : changement de couleur et de texture de la peau, douleur et plaies.)
- L'infirmière des soins courants constate que la plaie ne s'améliore pas.
- Condition requiert des pansements couteux. Le CSSS défraie le coût d'un pansement sur deux.
- Consultations répétées à l'urgence, aux soins courants de l'hôpital et au CLSC. A été identifiée comme patiente pour Défi santé.

#### Profil social

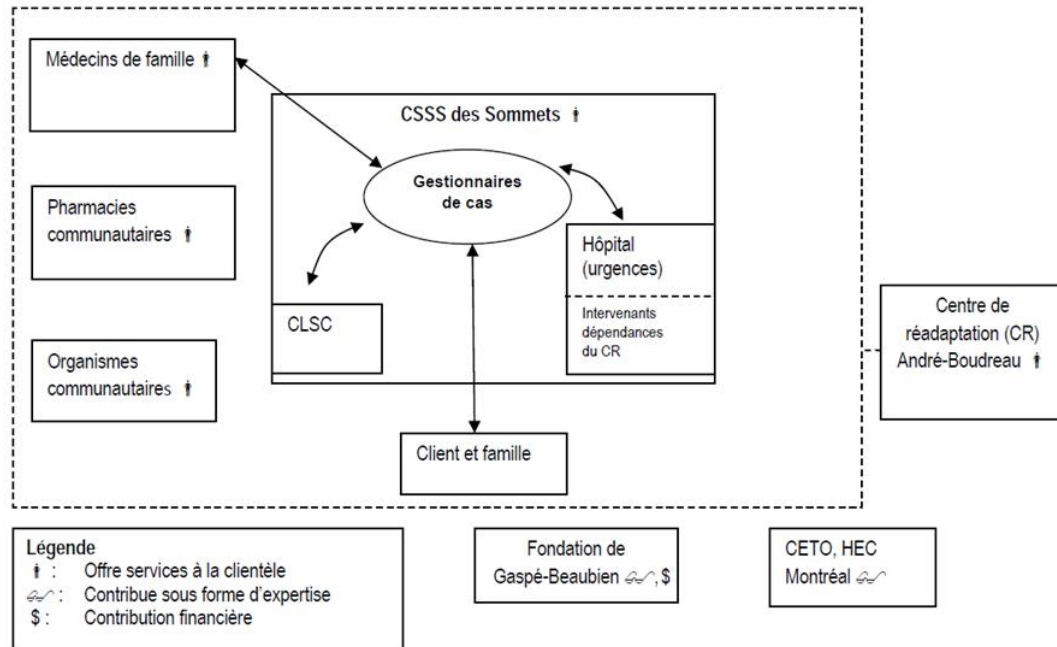
- Demeure avec son conjoint dans un logement insalubre.
- Réseau social limité : le milieu hospitalier est un lieu de socialisation.

#### Intervention par Défi santé

- Plan d'intervention interdisciplinaire incluant le chef du module ambulatoire (urgence), l'infirmière des soins courants, les gestionnaires de cas Défi santé (infirmière et travailleuse sociale) et en collaboration avec la femme et son conjoint.
- Arrimage avec le pharmacien et le médecin de famille pour les objectifs visés et soins requis.
- Démarche pour l'obtention de bas de contention et enseignement quant à la routine de soins.
- Aide à la recherche active d'un logement abordable
- Aide à la réalisation d'un budget pour le logement et l'alimentation, enseignement sur l'alimentation
- Enseignement sur l'alimentation
- Démarches auprès de l'agent d'aide socio-économique pour demande de prestation spéciale non prévue au règlement.

*liens très forts avec les centres et ce sont maintenant d'excellents partenaires. Ça ne veut pas dire pour autant que les patients vont réussir du premier coup. Ça prend généralement plusieurs fois avant de terminer le programme. »*

**Figure 1 : Les partenaires du programme Défi santé et leur type d'interaction**



Source : Observatoire québécois des réseaux locaux de services

Dans certains cas, des ressources budgétaires spéciales leur ont été assignées pour des finalités précises. Par exemple, la difficulté à trouver du transport est une cause importante d'absence aux rendez-vous médicaux chez cette clientèle. Le programme Défi santé a maintenant un budget pour le transport. Ainsi, dans certains cas, un patient pourrait obtenir de l'aide pour se rendre à un rendez-vous. Le programme a aussi un budget pour le répit-dépannage en hébergement. Lorsque des patients sont expulsés de leur logement ou ont des besoins urgents en matière d'hébergement, des gens de la région qui louent des chambres peuvent accommoder un patient. Dans ce cas, les gestionnaires de cas accompagnent les propriétaires et les aide à comprendre la situation du client et à faire affaire avec eux.

Les gestionnaires de cas jouent aussi un rôle de conseillère en gestion des cas complexes auprès des différents services de l'hôpital, du CSSS et des ressources du réseau. En effet, l'expertise qu'elles ont développé à travers le temps pour la gestion des cas complexes amène les gens à les contacter pour des conseils ou pour être mieux outillés face à des cas complexes. La dernière année (2011-2012), elles ont reçu 31 appels de ce genre et ont pu partager leur savoir au bénéfice du réseau de la santé.

### **Le financement du programme de gestion des cas complexes au CSSS des Sommets**

Initialement, le développement du projet Défi santé a été possible grâce au financement que le Ministère de la santé et des services sociaux a octroyé au CSSS des Sommets à la fin de 2007. Initialement de 251 000 \$ sur deux ans, la subvention a été prolongée pour un deux ans supplémentaire soit pour un montant de 150 000 \$ jusqu'à la fin de 2011.

L'implication de la Fondation de Gaspé-Beaubien est venue s'ajouter à ces montants. En plus de l'accompagnement stratégique de l'établissement dans la mise sur pied de cette initiative, la Fondation s'est engagée en 2007 à participer financièrement à hauteur de 100 000 \$ sur deux ans en 2007. Le CSSS des Sommets, quant à lui, déboursait un montant égal de 100 000\$.

Le montant accordé par la Fondation de Gaspé-Beaubien servira à la mise en place du projet (formation des gestionnaires, rencontres avec le personnel du CSSS) et au développement des protocoles et outils (plans de soins individualisés, fiches informatisées de suivi, indicateurs de résultats cliniques, protocoles de soins pour les pathologies les plus fréquentes des grands consommateurs, etc.). La Fondation complètera ce financement en versant une somme de 15 000\$ par année pour une période de deux ans en 2010-2012, montant qui servira à financer l'ajout de ressources en gestion de cas.

À ce jour, l'organisation finance le programme à même son budget de fonctionnement, au même titre qu'un autre de ses programmes-clientèle. Maintenant bien établi, le programme Défi santé coûte environ 90 000 \$ par année en frais de salaire pour les gestionnaires de cas, ce qui correspond à 1.2 équivalent de temps complet. Quant au financement des services aux patients, cela nécessite la participation des programmes-clientèles du CSSS des Sommets. La direction a annoncé en 2012 que le programme Défi santé est une orientation prioritaire pour les prochaines années. Un effort de la part des programmes-clientèles est et continuera à être déployé pour intégrer les patients de Défi santé dans les programmes-clientèles lorsque ceux-ci ont besoin de services.

### **Un comité de gouvernance pour le programme Défi santé**

Au-delà de l'équipe composée des deux gestionnaires de cas et du chef du programme Défi santé, un comité de gouvernance se rencontre régulièrement pour suivre la situation du programme et prendre des décisions quant à la façon d'aller de l'avant. Ce comité de gouvernance se rencontre de deux à quatre fois par année. Il est composé du chef de programme, de la direction de soins infirmiers, de la direction des services professionnels, de la direction générale, d'un délégué d'HEC Montréal (à titre d'expert) et de la direction de la Fondation de Gaspé Beaubien (à titre d'expert et de partenaire financier). Le comité de gouvernance, influencé par la Fondation de Gaspé Beaubien, amènera l'organisation à bâtir un tableau de bord pour suivre l'évolution du programme. Il a fallu un certain temps à l'organisation pour construire les mesures, apprendre à extraire les données source du logiciel, puis présenter un contenu valide et fiable. Par contre, le tableau de bord a permis d'amener le comité de gouvernance à bien comprendre le programme, à poser des questions et parfois aussi à identifier des difficultés à adresser. Ainsi, le tableau de bord renseigne sur le nombre de

patients suivis, leur profil, la diminution de leur consommation à l'urgence, le type d'interventions faites par l'équipe, etc. L'information est présentée sous forme de schéma, de tableaux et de graphiques simplifiés

### **Des bouchons de circulation dans le flux des patients**

Une problématique majeure soulevée par le comité de gouvernance et corroborée par l'équipe de Défi santé concerne la permanence de certains patients. La première cohorte a démontré vigoureusement la baisse d'utilisation de l'urgence de la clientèle prise en charge. Suivant le cours souhaité des choses, une partie des patients voient leur situation suffisamment stabilisée pour que leur dossier soit fermé au programme Défi santé après un an ou deux de suivi. Toutefois, un certain nombre de patients reste vulnérable, continue de nécessiter un suivi régulier et d'occuper beaucoup de temps pour les gestionnaires de cas.

Or, alors que l'on avait prévu renouveler régulièrement la clientèle du programme, l'organisation constate qu'une partie des cohortes reste permanente au programme et que ces dossiers ne peuvent être fermés.

### **Le [difficile] passage des patients de Défi santé aux programmes clientèle du CSSS**

À la suite de ce constat, il est convenu que le programme Défi santé, une fois les clientèles stabilisées, doit privilégier un transfert aux services réguliers du CSSS à travers l'intégration à un programme-clientèle. La direction générale appuyant cette orientation, elle a contribué, au cours de 2011-2012, à faire comprendre aux directions des programmes-clientèle l'important travail de partenariat qu'il devait y avoir avec les gestionnaires de cas de Défi santé afin d'offrir des services aux patients. Le directeur général rappelle d'ailleurs souvent lorsqu'il rencontre les équipes et dans différentes réunions que cette clientèle est celle du CSSS et non d'un programme ou d'un autre. Il faut se débrouiller pour leur offrir des services qui leurs sont appropriés, peu importe à partir de quel budget de programme cela doit se faire. Le soutien du directeur général a fort certainement contribué à faire comprendre et entériner l'idée que les services à la clientèle Défi santé doivent être une priorité pour tous.

Par contre, bien que cette approbation générale ouvre en partie les portes des programmes-clientèle pour la prise en charge à plus long terme des patients Défi santé stabilisés, l'équipe rencontre des difficultés dans le transfert des dossiers des patients. Lorsque les gestionnaires de cas souhaitent rediriger des patients au sein des programmes-clientèle, elles constatent bien vite que ceux-ci ne sont pas bien adaptés à des cas complexes comme le présentent les patients de Défi santé. De plus, les programmes sont déjà surchargés avec leur propre clientèle, pour lesquels les programmes sont mieux adaptés. « On se rend compte que *la difficulté n'est pas ou n'est plus dans la résistance des collègues travaillant dans les programmes, mais dans la mésadaptation des programmes et des ressources à ces clientèles aux situations complexes* », explique Anne-Marie Lauzon. Elle explique à quel point cela peut devenir compliqué.

*« La clientèle ne cadre souvent pas dans les programmes. Par exemple, ils ne rentrent pas aux soins à domiciles parce qu'ils sont ambulants<sup>9</sup> ou qu'ils n'ont pas 65 ans. Leurs maladies mentales ne sont pas diagnostiquées ou si elles le sont, ils ne veulent pas nécessairement travailler là-dessus. C'est la même chose pour les dépendances, ils ne rentrent pas au programme de toxicomanie ou en désintoxication parce qu'ils ne souhaitent pas nécessairement cesser de consommer. Donc on peut faire certaines interventions et faire de notre mieux pour éviter qu'ils se désorganisent et se retrouvent à l'urgence, mais quand on veut les intégrer dans un programme de soins, ils ne cadrent pas dans les critères. »*

Alain Paradis abonde dans le même sens :

*« Le système n'est pas organisé pour du « sur mesure ». Les clients qui « entrent dans les cases » et remplissant les critères d'accès au programme sont bien servis. Il y a parfois de l'attente, mais lorsqu'ils y parviennent, ils ont un bon service adapté et sont généralement satisfaits. [...] Mais les patients de Défi santé cadrent rarement dans un programme. Il faut assouplir les critères et collaborer tous ensemble pour les y intégrer. »*

L'organisation est prête à assouplir les critères pour intégrer cette clientèle aux besoins particuliers dans les programmes réguliers, mais cela pousse parfois les intervenants et les programmes à faire des choix déchirants. En effet, l'intégration d'un patient de Défi santé dans la charge de cas d'un programme doit parfois se faire au détriment de temps et de ressources accordé à d'autres patients qui peuvent se montrer plus collaborant ou volontaires et dont les situations sont moins complexes à dénouer. De plus, la situation complexe des patients Défi santé exige souvent des soins de plus d'un programme à la fois. Cela complique la décision quant à savoir qui doit prendre la responsabilité de ce client. Le programme responsable du patient lui offre des services dont il a besoin, dégage les ressources nécessaires et devient imputable des résultats.

Bref, la trajectoire souhaitée des plus grands consommateurs de services d'urgence prévoit un passage à Défi santé afin de stabiliser leur condition, puis un transfert vers un programme-clientèle. Toutefois, malgré les efforts déployés dans l'ensemble de l'organisation, certains patients ne cheminent pas au rythme prévu et conservent leur place au programme Défi santé année après année. « On a des patients qu'on n'arrive pas à sortir de la liste, qui seront toujours des cas non transférables et qui n'auront pas de services ailleurs. Par contre, ils peuvent tout de même bénéficier de notre aide et réduire leur consommation d'urgence », explique Alain Paradis.

### **Difficultés du travail des gestionnaires de cas**

---

<sup>9</sup> Mobiles

En plus des défis organisationnels reliés à Défi-santé, la nature du travail est un défi de taille pour les gestionnaires de cas. De par la grande vulnérabilité de leur clientèle, les attentes envers leurs intervenants sont parfois grandes et les gestionnaires de cas le ressentent.

Alain Paradis commente la situation :

*« Les [gestionnaires de cas] ont beaucoup de difficulté à partir en vacances. Par contre, elles n'ont jamais de difficulté à faire des heures supplémentaires. Elles peuvent se brûler. Dans ce programme-là, tout le monde est à risque. [...] Elles sont parfois les seules personnes qui restent au patient et quand le patient décide que c'est elle qu'il veut voir et pas un autre intervenant, ça met une pression énorme. Il y a beaucoup d'attentes. [...] Même de mon côté, le programme Défi santé prend beaucoup de temps à coordonner et superviser. Ça me prend autant de temps pour Défi santé que pour la supervision de mon équipe de 15 intervenants. »*

Anne-Marie Lauzon est bien consciente des difficultés d'être intervenante dans le programme Défi santé et a appris à composer avec la situation, même si cela n'est pas facile.

*« Considérant que ces patients ont de la difficulté à trouver et recevoir des services appropriés à leurs besoins, on finit par être les seuls à pouvoir les aider. Il faut donc mettre nos limites et se le rappeler constamment. On ne pourra pas sauver tout le monde et on ne peut pas tout faire pour le client. »*

Le programme Défi santé demande aux intervenants d'être capable de s'investir dans le travail, mais tout en restant réaliste et en respectant ses limites personnelles et les limites de l'organisation. Cela fait inévitablement partie des caractéristiques d'un bon gestionnaire de cas complexes.

### **Des résultats impressionnants**

Les résultats du programme Défi santé démontrent son efficacité et justifient de façon évidente sa poursuite au sein de l'organisation. Le tableau ci-dessous montre les résultats pour l'année 2010-2011.

<b>Description</b>	<b>Résultats 2010-2011</b>	<b>Source des données</b>
Nombre de clients hauts consommateurs / cas complexes suivis en 3 <sup>e</sup> cohorte	47	Magic E.G. 1.9A
Pourcentage (%) de réduction du nombre de visites à l'urgence de cas identifiés DÉFI SANTÉ 3 <sup>e</sup> cohorte 2010-2011 (période 1 à 6) vs 2009-2010 (période 8 à 13)	71,9%	Magic
Pourcentage (%) de réduction du nombre de visites couchées à l'urgence des cas identifiés DÉFI SANTÉ 3 <sup>e</sup> cohorte 2010-2011 (période 1 à 6) vs 2009-2010 (période 8 à 13)	63,2%	Magic
Pourcentage (%) de réduction du nombre d'admissions des cas identifiés DÉFI SANTÉ 3 <sup>e</sup> cohorte 2010-2011 (période 1 à 6) vs 2009-2010 (période 8 à 13)	75%	Magic

13)

Pourcentage de réduction du nombre de jours présence hospitalisés des cas identifiés DÉFI SANTÉ 3 <sup>e</sup> cohorte 2010-2011 (période 1 à 6) vs 2009-2010 (période 8 à 13)	89,3%	Magic
--	-------	-------

De plus, la satisfaction des patients atteint des niveaux élevés et significatifs : selon le sondage sur la satisfaction de la clientèle effectué en 2011 par Agrément Canada, en moyenne 76% des clients Défi santé sondés disent que l'intervenant rencontré les rassure et en moyenne 80% disent que l'intervenant rencontré les met en confiance.

#### Un patient Témoigne...

*M. Pierre Rouiller est l'un des deux cents participants au projet Défi santé du CSSS des Sommets. Aux prises avec des problèmes cardiaques chroniques depuis 1995, cet homme est bien malgré lui connu des équipes travaillant à la salle d'urgence et aux soins intensifs de l'hôpital de Sainte-Agathe-des-Monts. M. Rouiller a en effet été victime de crises d'angine et d'infarctus et sa condition l'amenait à séjourner régulièrement à l'hôpital.*

*M. Pierre Rouiller a été suivi en communauté par Mme Annie Paquette puis par Mme Julie Fortier, infirmières cliniciennes ayant assumées les fonctions de gestionnaire de cas complexes au projet Défi santé. En collaboration avec le médecin traitant, elles ont fait un bilan personnalisé pour M. Rouiller et ont concilié toute l'information pertinente à l'intérieur de son carnet de santé telle que sa médication, son historique de santé et son plan d'intervention interdisciplinaire.*

*«Je ne suis plus seul et c'est rassurant », d'indiquer M. Pierre Rouiller qui peut maintenant avoir accès à un professionnel de la santé rapidement, avant que son état ne se détériore. Il avoue être encore renversé de la qualité du suivi et de l'approche proactive préconisée par le projet Défi santé : «Comment allez-vous aujourd'hui ?, me demande l'infirmière du CSSS des Sommets qui communique régulièrement avec moi à la maison », ajoute M. Rouiller. M. Rouiller a cessé de fumer, mange plus équilibré et mène une vie active. Grâce aux conseils prodigués par l'équipe du CSSS des Sommets et à l'implication de son pharmacien et de son médecin de famille, il a appris à vivre avec sa maladie, améliorer sa qualité de vie et ainsi devenir chroniquement bien.*

*«Le projet Défi santé a changé ma vie et il mérite d'être déployé dans tous les établissements du Québec », conclut M. Rouiller.*

(Extrait de *Point de Repère*, vol.3, no.14)

Le programme a aussi permis de solidifier les liens des partenaires du réseau en les amenant à communiquer davantage ensemble et à se coordonner autour de clientèle commune. Cela a pour effet de briser les silos existants et d'augmenter la fluidité des services offerts sur le territoire. Toutefois, les groupes communautaires participants notent une pression supplémentaire sur leurs services depuis qu'ils desservent cette clientèle.

#### Le programme Défi santé au CSSS des Sommets : quel avenir ?

Bien que les résultats soient forts satisfaisants pour l'organisation, la pérennité de Défi santé apporte son lot de questions qui vont au-delà de l'aspect financier. Par exemple, les gestionnaires de cas soulèvent une première limite du programme :

*« Avec Défi santé, on aide les patients aux situations les plus complexes, mais l'impact est limité. Ces patients demandent beaucoup d'énergie et on travaille fort pour améliorer leur qualité de vie. Par contre, si on travaille toujours avec les 50 patients les plus « poqués », on peut travailler très fort et ne jamais trouver de*

*solution qui leur soit vraiment appropriée. On peut garder les mêmes patients à vie dans notre charge de cas... »*

Lorsqu'on pense à l'avenir du programme Défi santé au CSSS des Sommets, plusieurs idées émergent. De simples améliorations à la transformation du programme, chacun partage une vision qui lui est propre. Les quelques exemples suivants en témoignent.

#### Des services mieux appropriés pour les patients aux situations complexes de l'ensemble du CSSS

D'abord, les gestionnaires de cas se demandent d'emblée s'il ne serait pas mieux de sélectionner les patients en fonction de la complexité de leur situation plutôt que par le simple critère de consommation à l'urgence. Ainsi, les patients hauts consommateurs des services de première ligne du CSLC et des GMF pourraient aussi être identifiés et le programme Défi santé pourrait faire une différence.

De plus, elles questionnent leur rôle auprès de ces patients. Selon elles, le CSSS pourrait travailler à développer des services qui leur soient appropriés plutôt qu'à leur offrir un soutien temporaire de « courtier de service » visant à réduire leur consommation d'urgence.

*« Si ces gens-là n'ont pas un minimum de soutien, explique Anne-Marie Lauzon, ils vont constamment retourner dans le système. Il y a une poignée de patients que l'on n'est pas capable d'orienter. Ils ont des troubles majeurs, n'ont plus de réseau social, ont des familles dysfonctionnelles, etc. Il y a certainement une meilleure façon de travailler avec eux et pour eux. »*

#### Des gestionnaires de cas dans tous les programmes-clientèle

Une autre option possible serait de faire en sorte que chaque programme-clientèle ait un gestionnaire de cas complexes au sein de ses équipes. Les gestionnaires de cas de Défi santé prendraient contact avec les patients grands consommateurs, puis leur offriraient l'aide nécessaire pour stabiliser leur situation. Une fois la situation stabilisée, le patient serait transféré aussi rapidement que possible à un gestionnaire de cas complexe à l'intérieur du programme qui semble le mieux approprié pour lui. Ce gestionnaire de cas s'assurerait que le patient obtienne les services dont il a besoin et coordonnera l'aide des autres programmes.

À titre d'exemple, un patient âgé aux prises à la fois avec des problèmes concomitants de santé physique et de santé mentale pourrait être pris en charge par un gestionnaire de cas du programme PALV. Ce gestionnaire de cas pourrait coordonner aussi les services offerts par le programme Santé physique et le programme Santé mentale. La coordination des soins se ferait donc à un niveau plus près des patients et non plus au niveau de la direction des programmes, comme c'est encore trop souvent le cas présentement, partage Alain Paradis, qui soutient cette vision. Selon lui, il faut que la gestion des cas complexes et la coordination de leurs services



passé d'une gouvernance administrative à une gouvernance clinique qui ne passe plus par les directeurs.

Jusqu'à maintenant, plusieurs gestionnaires de cas travaillent au sein des équipes. Il y a un gestionnaire de cas au programme PALV, un en déficience physique, un en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (DI-TED), un en famille-enfance et un à l'accueil psychosocial 0-100 ans au CLSC (faisant administrativement partie du programme famille-enfance-jeunesse). Le programme Santé Physique, malgré qu'il soit responsable des soins pour la plupart des maladies chroniques (diabète, maladies pulmonaires obstructives chroniques, maladies cardiaques, etc.), n'a pas de gestionnaires de cas. Toutefois, les discussions sont en cours et il devrait y avoir un premier gestionnaire de cas sous peu. Quant à Santé Mentale, les services sont aussi à développer. Alain Paradis souligne qu'il y a une carence d'intervenants sociaux en santé mentale et en dépendance et qu'il est difficile de transférer des dossiers au programme de santé mentale. Toutefois, il y a une volonté de travailler avec le programme Défi santé et ils voient aussi les bénéfices qu'apporterait un gestionnaire de cas au sein même de leur équipe.

Ce qu'Alain Paradis voit pour l'avenir de Défi santé, c'est une table de gestion des cas complexes qui réunirait les gestionnaires de cas complexes des programmes. Il aimerait que Défi santé anime cette table à laquelle seraient amenés les dossiers des cas complexes afin de voir à quel(s) programme(s) ces hauts consommateurs pourraient être transférés ou quels services ils pourraient recevoir de quel(s) programme(s). Les plans d'intervention interdisciplinaires pourraient aussi être préparés autour de cette table. Dans cette perspective, les gestionnaires de Défi santé investiraient moins en temps et en intensité qu'ils le font actuellement auprès des patients et obtiendraient davantage d'aide de la part des programmes-clientèle en place.

*« Ils auraient un rôle de vigie, analyseraient la base de données pour identifier les patients, prendraient contact avec eux pour évaluer leurs besoins, mais se retireraient plus rapidement et passeraient le dossier aux intervenants. [...] On voudrait que nos gestionnaires de cas complexes soient beaucoup plus en liaison qu'en intervention. On voudrait qu'elles supportent des gestionnaires de cas des programmes et non directement les équipes d'intervenants des programmes. Ces équipes d'intervenants seraient plutôt en lieu avec le gestionnaire de cas de leur équipe. »*

#### Des équipes interdisciplinaires pour s'occuper des cas complexes

Les gestionnaires de cas ont un idéal un quelque peu différent. Si tout était possible, elles préféreraient un modèle d'équipe interdisciplinaire pour les cas complexes. Anne-Marie Lauzon se rappelle le temps où elle travaillait au Programme de soutien aux jeunes parents, où un éducateur, une nutritionniste, une infirmière et une travailleuse sociale étaient dédiés pour ces patients en partie ou en totalité. Si ce modèle était mis de l'avant, Anne-Marie Lauzon et Anne-Marie Lecault joueraient le rôle de gestionnaires de cas au centre de l'équipe multidisciplinaire.

Dans le contexte de pénurie d'intervenant dans lequel baigne le CSSS des Sommets tout comme l'ensemble des établissements de santé, les gestionnaires de cas croient qu'il serait plus réaliste d'envisager que chaque programme dégage des ressources et les mettent à la portée du programme Défi santé. Cette équipe « prêtée » pour quelques demi-journées ou journées par semaine pourraient constituer cette équipe interdisciplinaire.

#### La gestion des cas complexe ou la prise en charge des maladies chroniques

Parallèlement à l'initiative qui se développait au CSSS des Sommets, France Laframboise et Jean Mirreault, ont contribué, à implanter des programmes de gestion des cas complexes dans d'autres établissements de santé à travers le Québec. Leur réflexion sur un modèle de gestion des cas complexe s'est poursuivie.

Ils sont d'avis que la gestion des grands consommateurs de l'urgence devrait s'étendre aux grands consommateurs de services de santé par maladie chronique. Par exemple, un patient ayant été hospitalisé trois fois dans la dernière année pour un problème de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) pourrait ne pas ressortir sur la liste des grands consommateurs si le critère est de quatre hospitalisations et plus. Le CSSS perdrait une occasion d'aider ce patient pour qui une solution pourrait somme toute être assez simple.

Ce que France Laframboise et Jean Mireault voient comme possibilité maintenant, c'est de décliner les grands consommateurs d'urgence par maladie et de s'intéresser aussi aux grands consommateurs par GMF. Ce que cela vise, c'est la prise en charge des maladies chroniques aussitôt que possible. « Il n'est pas nécessaire d'attendre que ces patients deviennent de grands consommateurs avant de s'en occuper », explique Mme Laframboise. La gestion des grands consommateurs par maladie permettrait cibler les patients qui ont besoin de soutien accru et de les transférer aux programmes-clientèles ou à des cliniques spécialisées afin qu'ils les prennent en charge. Cela permettrait de capter plus rapidement les patients et d'en aider davantage.

Mme Laframboise soutient aussi qu'un programme de gestion des cas complexes doit être transversal à toute l'organisation et qu'il doit avoir la possibilité de transiger avec les programmes-clientèle. Autrement, si la gestion des cas complexes se passe en vase clos, parallèlement aux programmes-clientèles réguliers, cela pose difficulté lorsque vient le temps de transférer des patients de l'un à l'autre. Les gestionnaires de cas doivent aussi avoir la légitimité de parler avec le ou les spécialistes au dossier (par exemple le psychiatre), ce qui n'est pas gagné d'avance si le programme de gestion des cas complexes est sous un programme-clientèle ou en vase-clos.

#### **Le programme Défi santé : une priorité stratégique au CSSS des Sommets**

Le CSSS des Sommets est bien décidé à poursuivre le programme Défi-santé et à déployer l'énergie et le ressources pour qu'il fonctionne optimalement et soit mieux intégré à l'organisation.

### **Le CSSS des Sommets face au Québec**

En somme, le CSSS des Sommets a été le premier Centre de santé et de services sociaux au Québec à instaurer un tel programme. Cela a fait d'eux un exemple cité à travers l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux. L'équipe de Défi santé a multiplié les présentations lors de congrès et d'événements et l'initiative a été citée plusieurs fois dans les médias (article dans L'information du Nord, article dans La Presse, entrevue d'Alain Paradis à l'émission Dutrizac 98,5FM, etc.). De plus, l'équipe du CSSS des Sommets est régulièrement contactée par d'autres établissements désirant soit implanter des solutions similaires et voulant apprendre d'eux ou simplement partager des expériences semblables et s'entraider. Les établissements ayant depuis implanté une initiative pour les cas complexes ou les hauts consommateurs n'ont pas tous déployés leurs ressources de la même façon pour aider cette clientèle vulnérable. Mais bien que les projets diffèrent dans la forme, une volonté de partager les apprentissages acquis, d'échanger des connaissances et de s'entraider entre établissements se manifeste inévitablement.

La gestion des cas complexes n'en est sans doute qu'à son premier chapitre au Québec alors que ces initiatives autrefois isolées commencent à s'organiser régionalement. Néanmoins, le CSSS des Sommets aura fait partie de l'introduction de cette longue histoire vers l'amélioration des soins de santé.

## Entrevues réalisées

- Entrevue Nicole Boudreau – Urgence (24 janvier 2012)
- Entrevue Yves Lachapelle – Direction générale (24 janvier 2012)
- Entrevue Jean Desnoyers – PALV (31 janvier 2012)
- Entrevue Ginette Gingras – Santé mentale et Famille-enfance-jeunesse (13 février 2012)
- Entrevue France Laframboise – DSI, Projet FORCES EXTRA (1<sup>er</sup> mars 2012)
- Entrevue Jean Mireault – Médiamed (1<sup>er</sup> mars 2012)
- Entrevue Alain Paradis – Défi santé (9 octobre 2012)
- Entrevue Anne-Marie Lauzon (15 novembre 2012)
- Entrevue Anne-Marie Lecault (15 novembre 2012)

## Documents référence

- Rapport FORCES EXTRA 1 – France Laframboise
- Rapport FORCES EXTRA 2 – France Laframboise
- Rapport final FORCES EXTRA – France Laframboise
- Présentation « Le Programme Défi : les démarches, les collaborations, les résultats, la consolidation, l'intégration, notre défi »
- Présentation « Les défis de la chronicité : le suivi clinique intégré et intensifié de clientèles cibles (2005-2007) »
- Soumission du projet au MSSS, 6 janvier 2006
- Entrevue de Alain Paradis à Dutrizac :  
<http://www.985fm.ca/audioplayer.php?mp3=113019>
- [http://www.mediamedtech.com/application/views/themes/fichiers/nouvelles/Maladie\\_Chronique\\_Le\\_Point\\_2011\\_Mediamed\\_\(4\).pdf](http://www.mediamedtech.com/application/views/themes/fichiers/nouvelles/Maladie_Chronique_Le_Point_2011_Mediamed_(4).pdf)

[http://www.csss-sommets.com/CSSSDesSommets/Document/CentreDeDocumentation/point%20de%20reper/pdr\\_defi\\_sante.pdf](http://www.csss-sommets.com/CSSSDesSommets/Document/CentreDeDocumentation/point%20de%20reper/pdr_defi_sante.pdf)

Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé, février 2008, « En avoir pour notre argent », Bibliothèque et Archives nationales du Québec,

[http://www.anq.qc.ca/Documents/RapportFR\\_FinancementSante.pdf](http://www.anq.qc.ca/Documents/RapportFR_FinancementSante.pdf)

Deslauriers, Daniel (2011, 12 sept.) *Programme Défi santé : de bons résultats au CSSS des Sommets*, L'information du Nord Sainte-Ataghe,

<http://www.hebdosregionaux.ca/laurentides/webapp/sitepages/content.asp?contentid=206045&id=427&classif=Derni%25C3%25A8re%2520heure>, consulté le 1 mars 2012.

Lacoursière, Ariane (2011, 3 oct.) *Désengorgement des urgences : mode d'emploi*, La Presse,

<http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/201110/02/01-4453547-desengorgement-des-urgences-mode-demploi.php>, consulté le 5 octobre 2011

